

## 「難病・慢性疾患全国フォーラム」関連

### 第1回難病・慢性疾患全国フォーラムが開催されました

[よびかけ団体]

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

(社) 日本リウマチ友の会

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

〈開催日〉 2010年11月28日（日） 午前11時～午後4時

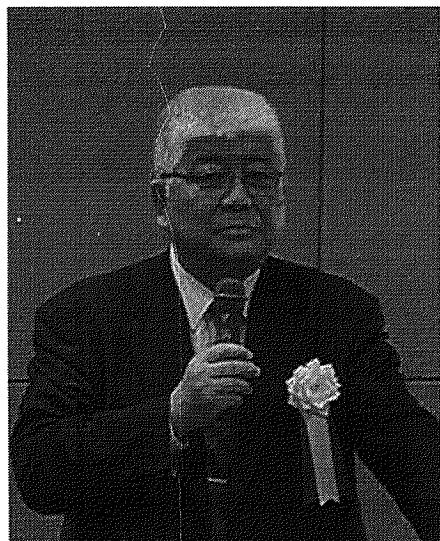
〈会場〉 国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議場

ーすべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会をー



11月28日、国立オリンピック記念青少年総合センターで開催されました第1回全国フォーラムは、109団体、350名以上の参加者で、熱気にあふれる集いとなりました。終了後、フォーラム実行委員会事務局の水谷幸司さんは「今回のフォーラムの経験を生かして、まとまりの輪を大きく広げて、来年はさらに大きく、また充実したフォーラムをつくりあげていきましょう！」と来年への抱負を述べておられます。

### 難病の医療費助成の対象拡大などを提案



講演した金澤一郎氏(11月28日、東京都内)

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の委員長を務める金澤一郎氏（日本学術会議会長）は11月28日、東京都内で開かれた「難病・慢性疾患全国フォーラム」で講演し、医療費助成の対象となる難病の範囲を拡大することなどを盛り込んだ「新しい治療研究事業の在り方」の私案を示した。

医療費助成を受けられる「特定疾患治療研究事業」は現在、56疾患が対象となっている。金澤氏は、現在の難病対策をめぐる問題として、この事業の対象になる難病の指定基準が明確でないため、対象になっていない「難病候補」の患者に不公平感があると指摘した。また、この事業の財源の問題にも言及し、△対象となる患者数が増え続ける一方で、予算の増額は望みにくい△本来、国と都道府県が2分の1ずつを負担

することになっているが、現状では都道府県が4分の3を負担していることを問題視した。

その上で金澤氏は、各国によって定義が異なり、5000とも7000とも言われる「希少性疾患」や「遺伝性疾患」のすべてに医療費助成の対象を広げるよう提案した。また、難病対策事業を単独で行うのではなく、障害保健福祉的な事業と連携させて、医療費補助、医療サービス、社会保健福祉的サービスの3者が一体になった制度にすべきだとの考えを示した。

フォーラムは、難病患者などが安心して暮らせる社会の実現を目指し、現在の難病対策の問題点を考えるために初めて開かれたもので、109の患者団体が参加・賛同した。実行委員長の伊藤たお氏（日本難病・疾病団体協議会代表）は「109団体は過去最大級の数字。今回も含めて、少なくとも2、3回は開きたい」と話している。

（2010年11月29日 11:45 キャリアブレイン）

## 難病の治療 考えるフォーラム

11月28日 17時59分

原因がわからず、治療方法も確立していないさまざまな難病の治療態勢を考えようと、100を超える患者会や支援団体が参加したフォーラムが東京で開かれ、患者や家族からは、治療方法の開発や専門の医師の養成を求める声が相次ぎました。

このフォーラムは全国から100を超える難病の患者会や支援団体などが初めて一堂に集まって開かれたもので、東京都内の会場にはおよそ350人が集まりました。はじめに厚生労働省の難病対策の審議会で委員長を務める金澤一郎医師が、難病に指定されるかどうかで治療費の助成が決まる今の制度では患者の間に不公平感が強いと指摘したうえで「難病の範囲を拡大しつつ、治療費の助成には新しい基準を検討すべきだ」と話しました。続いて患者や家族の意見発表が行われ、「有効な治療方法がない患者の苦しみを理解し、一日も早く根本的な治療方法を開発すべきだ」という意見や「難病を専門に治療する医師を養成してほしい」といった要望が相次ぎました。日本難病・疾病団体協議会の伊藤たお代表は「患者会や支援団体が横の連携を強めながら、難病であっても病気とともに生きられる社会づくりを訴えていきたい」と話しています。

## 「難病指定広げ不公平感解消を」患者団体がアピール文

2010年11月29日13時5分

難病や慢性疾患の患者の治療や研究のあり方を考えようと、患者団体などによる初めての全国フォーラムが28日、東京都内で開かれ、109団体の患者や家族、支援者ら約350人が参加した。専門家の講演や国会議員によるシンポジウムの後、「誰もが暮らしやすい社会の実現」などを求めるアピール文を採択した。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）など3団体でつくる実行委員会が主催した。

厚生労働省の難病対策委員会委員長の金沢一郎医師は「難病に指定される病気が限定されるため、不公平感が出てくる。範囲を広げる方向へ改めてはどうか」と提案。医療費補助の新たな基準を検討すべきだとした。出席者からは、治療法や治療薬の開発を求める発言が相次いだ。

アピール文は「難病や長期慢性の病気は、誰がかかっても不思議ではない」と指摘。「難病の患者や障害者、高齢者も誇りと尊厳を持って生きていける社会をめざしたい」と訴えた。

シンポジウムでは、原因や治療法を研究する予算も議論になった。来年度の概算要求では、厚労省は100億円から70億円に減額するかわりに、特別枠の使い道を決める政策コンテストに40億円を計上している。

自民、公明の国会議員は、与党だったときの2009年度予算で、難病の研究費を前年度の4倍の100億円にした実績を強調。菅原一秀衆院議員（自民）は「特別枠が丸々だめだったら、せっかく積み上げたのに残念、ということになる」と指摘した。民主党難病対策ワーキングチーム事務局長の玉木朝子衆院議員は「（特別枠の）40億円全額の獲得が大変難しい状況になっているのは事実。自民党や公明党の先生方に推していただいたほうが今の民主党は通るのかなと思ったりしている」とぼやく一幕もあった。

## ア ピ ー ル

難病を知っていますか?

病名もつかず診断もできず、そして治療法もない病気の患者たちがいます。

生涯、医療を受け続けなければならない長期慢性疾患の人たちがいます。

小児の医療費助成を受けて闘病生活を続け、祝うべき 20 歳の誕生日を迎えたその日から、医療費負担に苦しむ若者たちがいます。

一方では、専門医療が受けられないどころか普通の医療さえ受けられない地域もあるのです。世界レベルだという日本の高度な医療が受けられない、薬が手に入らない、医療費や薬代が払えない、そして治療をあきらめなければならない患者たちがいます。家族の介護や経済的な負担は大きく、患者には生きにくいことも少なくありません。仕事に就きたくても患者を雇用する企業はまだ少数です。今の医療制度では必要なりハビリも続けることができません。

難病や長期慢性の病気は特別な人がかかるわけではありません。決して特殊な病気でもありません。私たちの病気の患者総数は全人口の 3%から 5%とも言われています。国民の誰がかかっても不思議ではありません。多くの場合、いつ誰がどこで発病するかも分からないのです。あなたの家族が、そして隣人が、患者となるかもしれません。

私たちは同じ国に住む国民の一人として、すべてにおいて平等であり、すべての国民とともに生き、住み、学びそして働きたいと願っています。どこに住んでいても、より良い医療を平等に受ける権利があると信じます。

お金のあるなしや住んでいる地域、年齢で受けることの出来る医療に不平等があってはならないと思います。

私たちが今日、全国各地から集まったのは、すべての国民が平等に生きることが出来る社会が、私たちも生きて行ける社会だと信じるからです。難病の患者も、一生涯医療と向き合わなければならぬ人も、体や心に様々な障害や困難を持っている人も、生まれたばかりの子どもも、高齢の人も、人間としての誇りと尊厳を持って生きていくことの出来る社会を目指したいからです。

私たちは、様々な違いや困難を乗り越えて、手をつなぎ、私たちの住んでいる社会に向かって「誰もが暮らしやすい社会の実現」を働きかけ続けることを確認します。多くの患者・家族のために、力の限り希望の光を灯し続けます。

2010年11月28日

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム 参加者一同

**第1回難病・慢性疾患全国フォーラム**  
—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

# **我が国の新たな 難病対策への展望**

日本学術会議会長 金澤一郎

平成22年11月28日  
(国立オリンピック記念青少年総合センター)

## **本日のレジュメ**

- ①難病とは?
- ②難病対策の歴史
- ③難病対策の現状
- ④難病対策の問題点
- ⑤欧米における難病対策との比較
- ⑥新しい治療研究事業の在り方

## 難病対策における問題点(私見)

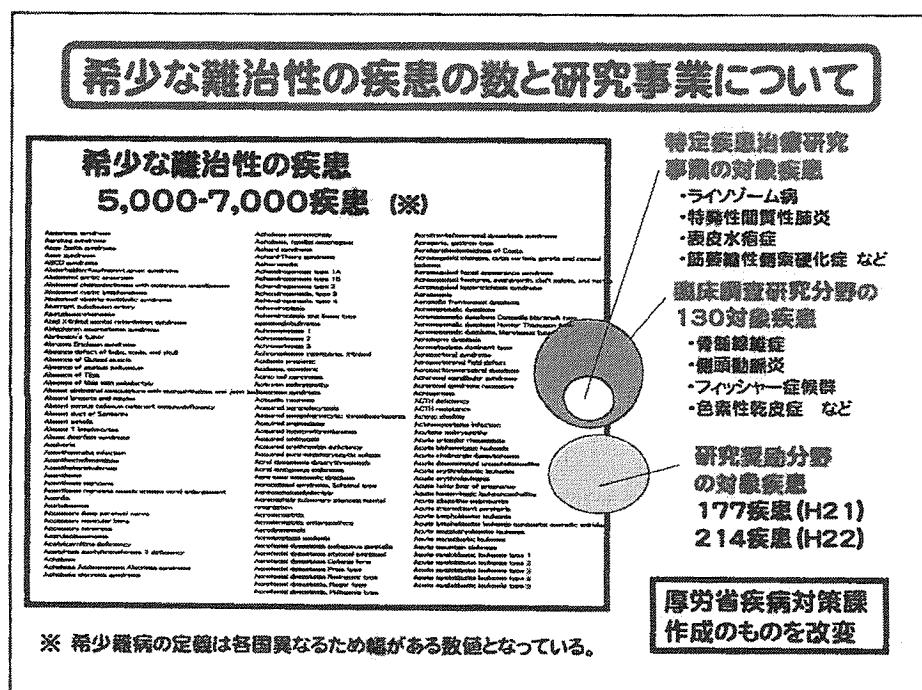
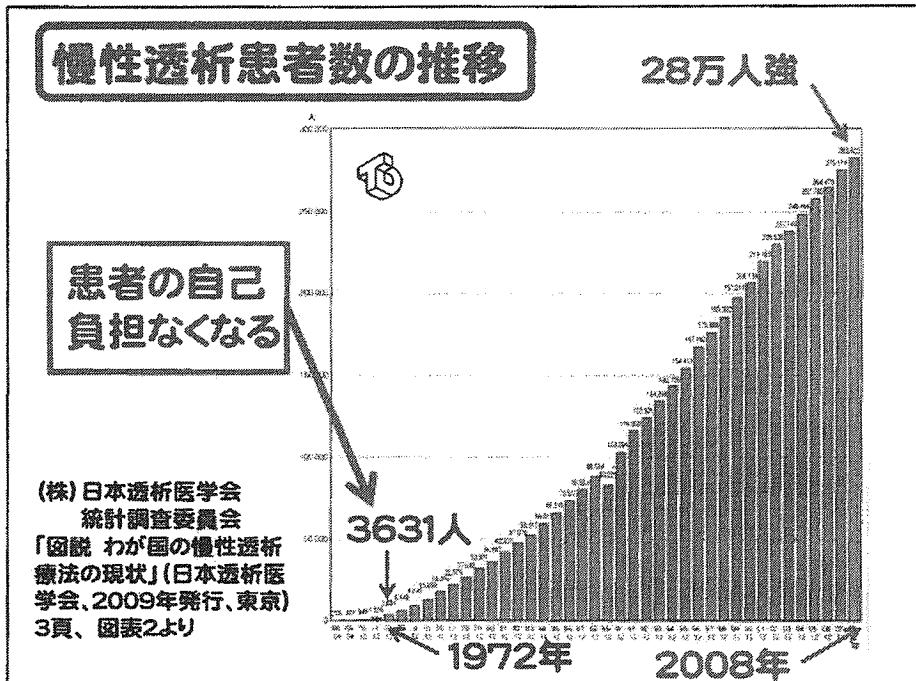
1. 対象患者数は増加の一途をたどる。一方、公的資金の直線的増加が望みにくい現状がある。従って、このままではいつか経済的に破綻する。
2. 指定を受けていない疾患による「難病候補患者」には不公平感が根強くある。指定基準が明確化されていないので、決定に納得できず、公平性に大きな問題が残る。
3. 医療費の負担が国と地方自治体が半々という原則が守られず、地方自治体が破綻寸前である。
4. 一方、すでに特定疾患に指定されている疾患の指定をはずしたり、認定されている患者の認定を取り消すことはもはや現実的ではない。

## 国民医療費の内訳とその変遷(単位:兆円)

年 度	総 計	医療保険適用		70歳<	公費
		A	B		
平成13年度	30.4	9.7	7.8	11.7	1.2
平成14年度	30.2	9.4	7.7	11.7	1.2
平成15年度	30.8	9.2	8.0	12.3	1.3
平成16年度	31.4	9.3	8.0	12.8	1.4
平成17年度	32.4	9.4	8.1	13.5	1.4
平成18年度	32.4	9.4	7.9	13.8	1.4
平成19年度	33.4	9.5	7.9	14.5	1.5
平成20年度	34.1	9.8	7.9	14.8	1.6
平成21年度	35.3	10.0	8.1	15.5	1.7

医療費保険適用:高額医療費を含む  
A:被用者保険(本人+家族)  
B:国民健康保険

(平成21年7月17日公表の厚生労働省資料より)



特定疾患治療研究事業の対象疾患への追加に関する患者団体等からの要望一覧	
疾患名	患者会等
von Hippel-Lindau病	von Hippel-Lindau疾患者の会(通称:ほっとchain)
線維性骨形成症	日本線維性骨形成症友の会
RSD(反射性交感神経性ジストロフィー)	CRPS患者の会、かばちゃんの会
HAM	全国HAM患者友の会(アームの会)
FOP(進行性骨化性纖維異形成症、進行性化骨炎)	J-FOP~先へ患者会
強筋筋肉痛症	NPO法人御殿筋筋肉痛症友の会
脳膜頸鞘症	御道筋頸鞘症の子どもをやる会
型難病群	DDM全国インターネット患者会ddm.21、近畿つづみの会(小児発育症インスリン依存財庫病患者・家族会)
マルファン症候群	マルファンサポーターズ協議会
強膜角膜症	強膜角膜症患者会支援の会
グリーラー・ウィリー症候群	日本グリーラー・ウィリー症候群協会
KP(色素性乾皮症)	全国色素性乾皮症(KP)連絡会
ニース・ダンロス症候群	CTDサポートーズ協議会(旧マルファンサポートーズ協議会)
水瘤型先天性魚鱗症様紅皮症	魚鱗症の会
非水瘤型先天性魚鱗症様紅皮症	魚鱗症の会
シングハラス症候群	シングハラス症候群
混合型血管奇形	混合型血管奇形の難病指定を求める会、混合型血管奇形の難病指定を求める難病連盟
フェニルケート尿症	フェニルケート尿症候群の会、医療費助成委員会
シルコム・マリー・トゥース病	シルコム・マリー・トゥース病友の会(準備会)
軟骨骨形成症	つしの会
縮窄筋膜炎症候群	特定非営利活動法人サン・クラブ
過敏症オバナー	過敏症オバナー会議室
慢性疲労症候群(CFS)	慢性疲労症候群の会
小児交叉性片頭痛	日本小児神経学会、日本てんかん学会
ラスマッセン症候群	日本小児神経学会、日本てんかん学会
慢性活動性EBウイルス感染症	慢性活動性EBウイルス感染症患者の会の会
アドレー性脊髄炎	アドレー性脊髄炎患者会
ジストニア	NPO法人ジストニア友の会
ボルフィリン症	全国ボルフィリン症代謝障害者患者会、民主党ボルフィリン症を考える会議員連盟
コクイン症候群	中根津町、日本コクイン症候群ネットワーク
経腸胎盤症候群	経腸胎盤症候群の治療環境を実現する会、経腸胎盤症候群患者と家族の会
CAPS(クリオビリン関連周期性発熱症候群)	CAPS患者・家族の会

#### 厚労省疾病対策課作成

## 小児慢性特定疾患治療研究事業

- 小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となることからその治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分を補助する制度。

### 事業の概要

- 対象年齢 18歳未満の児童(ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)
- 補助額 拠 児童福祉法第21条の5、第53条の2
- 實施主体 都道府県・指定都市・中核市
- 補助率 1/2(負担割合:国1/2、都道府県・指定都市・中核市1/2)
- 自己負担 保護者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、重症患者に認定された場合は自己負担はない。

### 沿革

- 昭和43年度から計上
- 昭和49年度 療理統合し4疾患を新たに加え、9疾患群からなる現行制度を創設。
- 平成2年度 新たに神経・筋疾患を加え、10疾患群とする。
- 平成17年度 児童福祉法に基づく法律補助事業として実施するとともに、慢性消化器疾患群を追加し11疾患群とする。また、日常生活用具給付事業などの福祉サービスも実施。



### 対象疾患

11疾患群(514疾患)

- ① 慢性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 罹原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血友病等血液・免疫疾患
- ⑩ 神經・筋疾患
- ⑪ 慢性消化器疾患

すべて  
入院・通院  
とともに対象

## 特定疾患治療研究事業に関する課題(厚労省)

### ① 対象疾患(医療費助成制度の「谷間」)

#### ★難治性疾患

難治性疾患であって、特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない。一方で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても検討が必要。

#### ★小児慢性特定疾患(キャリーオーバー問題)

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患(例:胆道閉鎖症など)であつて特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降、医療費助成を受けることができない。

### ② 安定的な財源の確保

受給者増・医療費増が見込まれる中で本事業について十分な予算を確保できない状態が続いている、安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。

### ③ 医療費助成事業の性格

希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面を有する本事業のあり方について、検討が必要。この際、保険制度等との関連も検討する必要

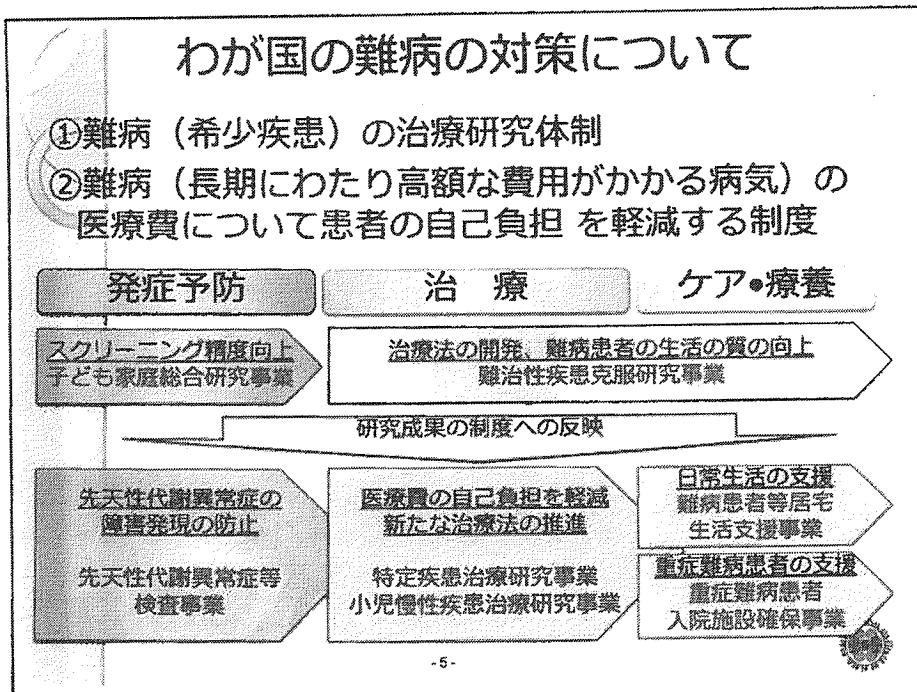
⑤

## 欧米における 難病対策との比較

～保健医療科学院 林院長の報告から～

## わが国の難病の対策について

- ①難病（希少疾患）の治療研究体制
- ②難病（長期にわたり高額な費用がかかる病気）の医療費について患者の自己負担を軽減する制度



## 日・米・欧における難病の定義と規定

	日本	米国	欧州
定義	<ul style="list-style-type: none"> <li>・希少性※1 (患者数が概ね5万人未満※2)</li> <li>・原因不明</li> <li>・効果的な治療法が未確立</li> <li>・生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・希少性※1 (患者数が20万人未満)</li> <li>・有効な治療法が未確立</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・希少性※1 (患者数が1万人に5人以下)</li> <li>・有効な治療法が未確立</li> <li>・生活に重大な困難を及ぼす、非常に重症な状態</li> </ul>
関連法規	難病対策要綱（1972） 薬事法等の改正※3 （1993）	希少疾病医薬品法 Orphan Drug Act (1983)	欧州希少医薬品規制 Orphan Medicinal Product Regulation (1999)

注1) 希少性を欧州定義に則った場合：1万人あたり米国7人未満、日本4人未満

注2) 薬事法第77条の2において希少疾病用医薬品又は希少疾病用医療機器と指定する要件として、「対象者の上限を5万人」とされている。

注3) 希少疾病用医薬品の研究開発促進を目的とした薬事法及び医薬品副作用被害救済・研究振興基金法の改正

## 米国における希少疾患対象の臨床研究体制

### ○ 希少疾患研究対策室 (Office of Rare Diseases Research, 1989-)

(2002年に法的位置付け) : 希少疾患に特化した研究の推進(研究の調整・支援、研究費助成)、患者への情報提供など、希少疾患研究全体の運営を行う。

- ①新薬開発に主眼 ⇒ NIHとFDAの連携の強化
- ②患者団体とのパートナーシップ  
⇒ RDCRNの研究申請には患者支援団体の関与が原則

### ○ 希少疾患臨床研究ネットワーク

(Rare Diseases Clinical Research Network: RDCRN, 2003 - )

米国内外の医学部付属病院および研究施設・病院がネットワーク化してコンソーシアム形成(スイス、カナダなど海外からも参加)。  
5,000人以上の登録者 (5年間計画: 予算約102億円)

(保健福祉省)  
国立衛生研究所

ORDR

NINDS

NICHD

NIAD

NINDS: National Institute of Neurological Disorders and Stroke,  
NICHD: National Institute of Child Health and Human Development,  
NIADD: National Institute of Allergy and Infectious Diseases  
NIAMS, NIDCR, NIDDK, NHLBI

\* 上記他、7つの国立衛生研究所に属する研究施設があり、運営に関与する

## 欧州各国の医療制度及び難病患者に対する医療費軽減制度の概要(一覧)

欧州においては、難病という概念ではなく、原則として長期にわたり高額な費用がかかる疾患を対象に医療費の支援を実施している。

区分	イギリス	フランス	ドイツ	スウェーデン
一般の医療費患者負担	原則無料	償還制	定額負担	定額負担
医療費財源	一般財源	公的医療保険	公的医療保険	一般財源
難病患者の医療費軽減制度	医学的除外認定証が発行され、処方料の自己負担分が免除	・特定重症慢性疾患の指定(30疾患) ・自己負担の免除 ・公的補足保険提供	年間患者負担額の上限を世帯の年間所得の1%	・(難病に限らず)長期あるいは重篤な疾患の場合、薬剤費無料

注) 償還制: 患者が一時的に全額を支払い、その後公的医療保険から医療費が償還される方式  
特定重症慢性疾患: 再生不良性貧血、パーキンソン病、クローン病、SLE等の疾患が含まれる。

## イギリスの医療制度

- 医療費: 財源は一般租税+国民保険料で受診時原則無料

主な財源	一般租税(80%)+国民保険料(8.4%)※1
総医療費: 対GDP比	1254億ポンド(約18.2兆円): 8.7%(2008)
自己負担	外来診療: なし 入院診療: なし 薬剤処方: 1処方毎 7.20(約1000円)※2
1ポンド=約145円	

※1 国民保険料: 雇用主と被雇用者から徴収する社会保険料。主に失業保険や年金の財源となるが、医療費にも繰り入れられる。収入により徴収率が異なる。

※2 薬剤処方料が免除されるのは、他に妊娠、16歳以下、65歳以上の高齢者、障害者、精神疾患患者などや税控除(tax credit)を受けている低所得世帯など

- 希少疾患患者に対する医療費軽減制度

- 医学的除外認定証が発行され、処方料の自己負担分が免除  
(Medical Exemption Certificate: MedEx)

- 4 -

## フランスの医療制度

- 医療費: 財源は保険料+目的税(CSG※1他)で償還払い

主な財源	保険料(54%)+目的税※2(38%)
総医療費: 対GDP比	1810億ユーロ(約23兆円): 11.2%(2005)
自己負担※3	開業医医療: 32.7% 病院医療: 7.2%
1ユーロ=約125円	薬剤処方: 36.4%

※1 CSG: 一般福祉税。租税であるが家族手当や医療費等に使途が特定されている。稼働所得・資産所得・投資益・競馬等獲得金などが課税対象。CMU: 普遍的疾病給付: 地域保険

※2 目的税には、CSGのほか、タバコ税、アルコール税などが含まれる

※3 自己負担分に対する保険(補足保険)を併用することが一般的(全世帯の90%以上)

- 希少疾患患者に対する医療費軽減制度

- 特定重症慢性疾患の指定(30疾患) ○自己負担分の免除
- 公的補足保険の提供(補足的CMU: 低所得者)

- 5 -

## ドイツの医療制度

- 医療費:財源は保険料で定額負担だが支払い上限あり

主な財源	保険料(96%)
総医療費:対GDP比	1554億ユーロ(約19.5兆円): 10.6%(2006)
	外来診療:初診時€10(四半期毎)
自己負担※	入院診療:1日€10(年間28日まで)
1ユーロ=約125円	薬剤処方:10%(€5 - €10の範囲内)

※ 一般的な年間患者負担額の上限は、世帯の年間実質所得の2%  
年間患者負担額の減免は、連邦共同委員会(GBA)がガイドラインで、重症  
慢性病患者として同じ病気で四半期に1度以上医師を受診し、1年以上治療  
が継続しているなどの条件を定義している。

- 希少疾患患者に対する医療費軽減制度

- 年間患者負担額の上限を、世帯の年間所得の1%

-6-

## スウェーデンの医療制度

- 医療費:財源は一般税で一定の負担以上は無料

主な財源	一般税 (地方70%+中央20%)
総医療費:対GDP比	2480億クローナ(約3.6兆円): 9.1%(2005)
	外来診療:1回100-300クローナ(上限あり)
自己負担※	入院診療:1日80クローナ
1クローナ=約13.2円	薬剤処方:累計額により遞減(上限あり)

※外来診療の自己負担上限は1年間900クローナ(約1.2万円)

※ 薬剤費の自己負担額の上限は、1800クローナ(約2.4万円)

※ 自己負担額や減免措置などは、各ランステイング(県に相当)によって異なる

- 希少疾患患者に対する医療費軽減制度

- (難病に限らず)長期あるいは重篤な疾病の場合は薬剤が無料になる

-7-

⑥

## 新しい治療研究事業 の在り方(私案)

～とりあえずの問題提起～

### 改善するべき点①

「難治性疾患」の範囲を拡大する方向へ改める。

現在、厚生労働省で定めた“難治性疾患”に含まれている疾患は、福祉的な側面もあってかなり限定的であり、「特定疾患」に指定されて、研究の対象になるかどうか、そして場合によっては医療費補助の対象になるかどうか、が大いに問題になっていた。ここに「不公平感」の根源がある。そこで、この際思い切って“難治性疾患”的範囲を広げることにしてはどうか。つまり、5000とも7000とも言われる稀少性疾患及び遺伝性疾患の全てを含む膨大なリストを“とりあえずの難治性疾患”とすることを提案したい。そして、そのリストにない疾患が「難治性疾患と見なして良いかどうか」が問題になつた時には、認定のための常置委員会を設置しておいて、そこで迅速に追加認定するのが良いと思う。

## 改善するべき点②

難治性疾患の「調査研究事業」、「治療研究事業」、「医療費補助事業」の3事業をそれぞれ別の制度にする。

- ★調査研究事業は、疾患の実態把握、病態解明などを目的とする世界に誇る研究事業として継続する。
- ★治療研究事業は、医療費補助事業と切り離すとともに疾患をあらかじめ「特定疾患」などとして指定するのではなく、新しい治療法や新薬開発の芽が出た時に速やかに新しい班体制など治療研究体制を速やかに構築できるようにする。
- ★医療費補助事業は、新しく定義された「難治性疾患」に対して、次に述べる基準で補助を実施することとする。なお、この事業は、障害保健福祉事業の一環に組み込むことにする。

## 改善するべき点③

「医療費補助事業」における補助の資格基準を改める。

以下の三つの要素を計算した上で、何らかの係数をそれぞれに掛け合わせて得られた指標を基にして、その一人の患者に対する公的援助費用を確定する。

- ①治療を受けていない状態での障害の程度を判定し、それを第一義的な基準とする。ただし、この障害度判定基準は新たに作成するものとする。なお、判定は「専門医」が行う。
- ②手術料や月々の薬代など治療に実際にかかる医療経費。
- ③患者や家族の総収入。ただし、従来の基準はあまりにも低所得でないと救済されないので、改定を要する。

## 改善するべき点④

いわゆる「難治性疾患対策事業」を単独で行うのではなく、自立支援事業などの障害保健福祉的な観点による事業とカップルさせるとともに、新しい財源を求める。

★少なくとも、障害保健福祉的な観点からの措置、すなわち1) 医療費補助を受けること、2) 医療サービスを受けること、3) 社会福祉的サービスを受けること、の3つの側面は一体となった制度にするべきであろう。

★その場合に、必ずや必要な経費の自然増が考えられるので、その財源を積極的に求めてゆく必要があるだろう。場合によつては「障害保健福祉目的税」の創設も視野に入れる必要があるかもしれない。

## 改善するべき点⑤

「難治性疾患対策」および「障害保健福祉事業」などの長期的計画には、国民に理解を求めるプロセスを積極的に活用する必要がある。

★我が国では、福祉的政策にせよ、疾病対策政策にせよ、国民の税金を用いての政策であるにしては、国民の理解を求めるプロセスが少なすぎると思われる。但し、パブリックコメントが、国民の民意であると思ってはならない。もっと正式に民意を問うことを考えるべきである。

★その時の基本は、「公平を原則として整理された難治性疾患や障害者」への「持続的な保護」がなされるようなシステムを「多くの国民の支持を得て」確立する必要があるという「政治的思想」である。